

L'EUGENISME : DE QUOI PARLE-T-ON ?

Cet avis a été adopté lors du comité plénier du 20 mai 2021, à l'unanimité des membres présents.

INTRODUCTION.....	4
I - HIER : Une longue histoire de l'ambition d'amélioration de l'espèce.....	6
I-1- L'eugénisme avant le mot.....	6
I-2- Galton et la création du néologisme « eugenic »	7
I-3- L'échec des intentions eugénistes en France	8
I-4- Déclin de la crédibilité de l'idéologie eugéniste	9
II - AUJOURD'HUI : peut-on parler d'eugénisme ?.....	12
II-1 La loi	12
II-2 Peut-on parler d'un « eugénisme privé » ?	13
II-3 Médecine reproductive et intentionnalité	16
II-4 Le normal et le pathologique	20
III - DEMAIN : la médecine du futur appelle-t-elle notre vigilance quant aux dérives eugénistes ?.....	22
III-1 Génomique – séquençage à haut débit.....	22
III-2- Génomique – modifications ciblées du génome.....	24
III-3- Transhumanisme	28
CONCLUSION	32
Annexes.....	33
Annexe 1 : Composition du groupe de travail	33
Annexe 2 : Personnalités auditionnées	34
Annexe 3 : Glossaire	35
Annexe 4 : Évolution de l'usage du mot « Eugénisme » dans les Avis du CCNE.....	37

INTRODUCTION

L'Avis 133 du CCNE, rendu public le 3 mars 2020, traitait des enjeux éthiques relatifs aux modifications ciblées du génome. Dans sa conclusion, cet avis soulevait une question éthique fondamentale induite par l'usage de la technologie du « ciseau génétique » Crispr-Cas 9¹ : « Dans le cadre de modifications ciblées du génome, transmissibles à la descendance humaine, l'ampleur des incertitudes techniques et scientifiques quant aux conséquences à court et long termes impose, en l'état, au-delà de la législation française, un moratoire international préalable à toute mise en œuvre. Ces incertitudes techniques et scientifiques seraient-elles réduites, demeurerait la question éthique majeure d'un soin individuel ne relevant pas d'une démarche eugéniste de transformation de l'espèce humaine². »

Le présent Avis entend ainsi poursuivre le débat ouvert par les perspectives de la médecine génomique, en s'interrogeant sur une éventuelle « dérives eugéniste »³. Outre cette motivation propre à la réflexion conduite au sein du CCNE, une recrudescence de l'usage du terme « eugénisme » est apparue dans le débat public et la presse à l'occasion du débat parlementaire autour de la révision de la loi relative à la bioéthique, provoquée notamment par la question de l'utilisation du diagnostic préimplantatoire des aneuploïdies (DPI-A)⁴ dans le cadre de l'assistance médicale à la procréation⁵.

Ces deux éléments de contexte ont motivé la création d'un groupe de travail, dont la composition figure en annexe 2, interrogeant à la fois les pratiques médicales contemporaines et la médecine du futur à travers le prisme de l'eugénisme, dont il convient dans un premier temps de rappeler le sens.

Le mot « eugénique » est un emprunt à l'anglais *eugenics* composé à partir du grec *eu-* « bien » et *genos* « naissance », « race », qui se rattache à la racine indo-européenne *°gen(e)-*, *°gne-* « engendrer » et « naître »⁶. Cette étymologie oriente d'ores et déjà les regards vers les pratiques liées à la reproduction.

Cependant, comme le soulignait le philosophe Jean Gayon « *un problème de définition se pose ici, qu'il serait vain de vouloir éluder par un artifice de langage. L'eugénisme n'est pas, en effet, le nom d'un concept scientifique ou philosophique, mais le fruit d'une réalité historique sinieuse* »⁷ que l'on doit retracer à grands traits pour en cerner les spécificités et en faire ressortir l'éventuelle actualité.

¹ Voir glossaire en annexe 1.

² Comité consultatif national d'éthique (2020). Avis 133 : Enjeux éthiques des modifications ciblées du génome : entre espoir et vigilance, 46 p. (voir p. 38).

³ Avis 133, *op. cit.*, p. 29 : « Toute modification du génome germinale demeure-t-elle inacceptable ? N'a-t-elle pas déjà été réalisée dans la perspective de pallier des affections graves et incurables ? Un questionnement éthique trouve nécessairement sa place ici et devrait conduire à un débat sur les limites des démarches afin d'éviter toute dérives eugéniste ».

⁴ Voir glossaire en annexe 1.

⁵ Assemblée Nationale, Commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique, Compte rendu n°33 de la séance du 9 septembre 2019 (p. 57). La loi relative à la bioéthique (loi n° 2021-1017) a été promulguée le 2 août 2021.

⁶ Rey A. (2012). Dictionnaire historique la langue française, *Le Robert* (3 volumes).

⁷ Gayon J. (1999). L'eugénisme, hier et aujourd'hui, *Médecine/Sciences*, 15 (n° 6-7), I-VI.

Par ailleurs, l'usage de ce mot relève bien souvent aujourd'hui de ce que Jérôme Goffette nomme un « amalgame rhétorique »⁸. Sa charge historique constitue, comme le relève Pierre-André Taguieff, « un biais interprétatif qui rend difficile une approche neutre du phénomène »⁹. C'est pourquoi l'éthique, dans le présent avis, se décline notamment en une éthique du langage, autour d'un mot devenu tellement assourdissant qu'il prend le risque tantôt de déformer, tantôt de masquer, les enjeux éthiques importants des pratiques qui lui sont associées. En posant la question « L'eugénisme, de quoi parle-t-on ? », le CCNE entend revenir à un usage juste des mots qui rouvre une réflexion nécessaire et permet, au lieu d'une impasse, d'emprunter un chemin historique, contemporain et prospectif, en interrogeant les ruptures et les continuités entre ces trois temps.

Dans le cadre de la préparation de cet avis, différentes personnalités ont été auditionnées (voir annexe 3). Le présent avis, s'il s'inscrit dans une longue lignée d'avis abondant, de près ou de loin, des enjeux similaires (voir annexe 4)¹⁰, permet une mise au point, notamment historique, pour aborder le vaste champ des possibles qu'ouvre la médecine du futur.

⁸ Goffette J. (2013). Diagnostic anténatal et eugénisme : réflexions philosophiques et historiques, *Rev. med. perinat.*, 5, 164-171.

⁹ Taguieff P-A (2020). *L'eugénisme, Que sais-je*, Presses Universitaires de France, 128 p. (voir p.4).

¹⁰ Voir annexe 4 : Évolution de l'usage du mot « eugénisme » dans les avis du CCNE.

I - HIER : UNE LONGUE HISTOIRE DE L'AMBITION D'AMÉLIORATION DE L'ESPECE

I-1- L'EUGENISME AVANT LE MOT

L'histoire montre de longue date diverses tendances à organiser la reproduction humaine en vue de préserver une lignée ou d'améliorer l'espèce. On recense par exemple des cas d'incestes dans les dynasties dominantes de l'ancienne Égypte ou chez les Incas, dans le but de préserver le sang royal. On sait également par Plutarque que le nouveau-né de Sparte était observé par un comité d'anciens qui l'abandonnaient à la mort s'il était « mal venu et mal constitué. »¹¹

Platon lui-même, dans la *République*, ébauche la pensée suivante : « Il faut que, le plus souvent possible, ce soit l'élite des hommes qui ait commerce avec l'élite des femmes, et, au contraire, le rebut avec le rebut ; que les rejetons des premiers soient élevés, non ceux des seconds, si l'on veut que le troupeau garde sa qualité éminente ; et, en outre, que toutes ces dispositions, quand on les prend, soient ignorées de tout le monde sauf des Magistrats »¹².

La Renaissance comporte également son lot d'« intuitions eugénistes » avec notamment Thomas More dans *Utopia* (1516) ou l'italien Tommaso Campanella dans la *Cité du Soleil* (1602).

Longtemps avant le darwinisme, on trouve en France des traités de médecine cosmogonique promouvant des « méthodes de bonnes naissances », tels que *La callipédie*¹³ de Quillet (1655) ou le *Tableau de l'amour conjugal* de Venette (1686), ouvrages destinés aux futurs parents. Mais, à la fin du XVIIIe siècle et au début du XIXe, des ouvrages, s'adressant au législateur et non plus aux futurs parents, et ayant pour objectif la mise en place de politiques de « fabrication d'élites », commencent à être publiés, tels que *l'Essai sur la manière de perfectionner l'espèce humaine* de Vandermonde (1756) ou *l'Essai sur la mégalanthropogénésie* de Robert le Jeune (1801).

Ce n'est donc pas sur une terre vierge qu'apparaît le projet eugéniste à la fin du XIXe siècle. Mais il trouvera un socle propice à son développement dans la théorie de l'évolution par la sélection naturelle de Charles Darwin¹⁴ et l'angoisse de la « dégénérescence » de l'espèce humaine, qui se répand alors à l'échelle internationale dans les milieux scientifiques.

¹¹ Plutarque (vers 100) *Les Vies des hommes illustres* ; trad. A. Pierron (4 volumes).

¹² Platon (4^{ème} siècle av. J.C.). *La République* in Œuvres complètes, *La Pléiade*, NRF, trad. J. Moreau et L. Robin.

¹³ Littéralement : l'art d'engendrer de beaux enfants. Plus tard sera développée la « mégalanthropogénésie », soit l'art de faire des enfants d'esprit destinés à devenir de grands hommes (ce sera le titre d'un essai du Dr L.J. Robert en 1801).

¹⁴ Darwin C. (1859). *L'origine des espèces*, ed. Flammarion, trad. E.J-F Barbier, 624 p..

I-2- GALTON ET LA CREATION DU NEOLOGISME « EUGENIC »

Le mot est employé pour la première fois par le scientifique britannique Francis Galton en 1883 dans *Inquiries into Human Faculty* où il est défini en ces termes : « science de l'amélioration de la race, qui ne se borne nullement aux questions d'unions judiciaires, mais qui, particulièrement dans le cas de l'homme, s'occupe de toutes les influences susceptibles de donner aux races les mieux douées un plus grand nombre de chances de prévaloir sur les races les moins bonnes ».

Inspiré notamment par l'observation des pratiques d'élevage, Francis Galton affirme qu'il est possible « d'obtenir par une sélection attentive, les races de chiens et de chevaux dotés de qualités spéciales [...] et qu'il serait souhaitable de produire une race humaine supérieurement dotée par les moyens semblables »¹⁵.

Le projet eugéniste a donc comme but assumé d'« améliorer la race humaine ».

Plusieurs stratégies s'affrontent alors : certains scientifiques se positionnent en faveur du métissage et d'autres, au contraire, s'y opposent¹⁶. Les partisans d'un déterminisme héréditaire absolu contestent par ailleurs ceux qui défendent l'influence du milieu socio-économique.

Mais surtout, certains prendront la voie d'un eugénisme négatif (2), tandis que d'autres imagineront des programmes d'eugénisme positif (1) :

- (1) **l'eugénisme positif** consiste à encourager des unions favorisant l'amélioration de l'espèce et va jusqu'à des considérations socio-politiques concernant les milieux favorables ou défavorables aux « tares » qu'il s'agit, à terme, d'éradiquer¹⁷;
- (2) **L'eugénisme négatif** consiste en des mesures allant de la ségrégation partielle ou complète, à la stérilisation¹⁸ et jusqu'à la mise à mort (improprement appelée « euthanasie » par les nazis, sous entendant la grâce d'une « bonne mort » pour ceux qui n'ont pas connu celle d'une « bonne naissance »)¹⁹.

Par ailleurs, dans le texte fondateur de l'UNESCO, écrit en 1946 dans le cadre de la commission préparatoire de l'Organisation des Nations Unies pour l'Education, la Science et la Culture, l'ambition eugéniste est pleinement assumée, jusqu'à définir

¹⁵ Aubert-Marson D. (2009). Sir Francis Galton : le fondateur de l'eugénisme. *Médecine/Sciences*, 25, 641-645.

¹⁶ D'après l'article de Jacques Léonard, *Les origines et les conséquences de l'eugénisme en France*, (Annales de démographie historique, 1985, 203-214), les partisans, en France, des « croisements ethniques » sont les monogénistes Serres, Quatrefages, Godron, Bertulus, Morel, Devay, Frédault, ainsi que les observateurs comme Fodéré, Tourtelle, Thévenot, Hombron, Levailant, Marit,... Contre ses opposants : Virey, Raige-Delorme, Bory-Saint-Vincent, Yvan, Jacquinet, Boudin, Bertrand, Georges Pouchet, Périer, Dally et Paul Broca (dans une certaine mesure).

¹⁷ Voir par exemple le Dr B.-A. Morel, dans *Considérations sur les causes du goitre et du crétinisme endémiques à Rosières-aux-Salines*, 1851 : « Le traitement physique et moral à l'aide duquel il nous est souvent possible de reconstituer les éléments déchus ou pervertis de notre humanité, ne pourrait-il donc pas s'appliquer à certaines conditions sociales existant en dehors d'un hospice d'aliénés ? ». Dans un contexte plus actuel, l'eugénisme positif s'illustre par exemple par la création d'une banque de sperme issu d'hommes ayant reçu le prix Nobel (banque de sperme créée en 1980 par Robert Klark Graham dans l'espoir d'augmenter à long terme l'intelligence moyenne de la population aux États-Unis).

¹⁸ Des lois de stérilisation furent promulguées aux Etats-Unis, en Allemagne et dans les pays scandinaves, avec l'expertise avisée des médecins. Aux Etats-Unis, 50 000 individus furent ainsi stérilisés entre 1907 et 1963 sous couverture légale. Etaient considérées comme « personnes socialement inaptes » : « les débiles mentaux, les fous, les criminels (y compris les délinquants et les dévoyés, les ivrognes, les malades (tuberculeux, syphilitiques...), les aveugles, les sourds, les difformes, les individus à charge (y compris les orphelins, les bons à rien, les gens sans domicile...) ».

¹⁹ En Allemagne, après que 400 000 individus furent stérilisés entre 1933 et 1935, fut décidée l'extermination des malades mentaux et des marginaux (1939-1942), puis des Juifs et des Tziganes, au nom d'une politique d'« hygiène raciale » que les nazis refusaient de distinguer d'un programme eugéniste.

précisément les qualités visées : « Tandis que des divergences peuvent se manifester au sujet de certaines qualités, il ne peut y en avoir aucune sur un certain nombre des plus importantes, telles qu'une constitution saine, un haut degré d'intelligence générale innée ou une aptitude spéciale pour les mathématiques par exemple, ou pour la musique. À l'heure actuelle, il est probable que l'effet indirect de la civilisation, loin de favoriser l'eugénisme, lui est contraire, et, de toutes façons, il semble vraisemblable que le poids mort de la stupidité génétique, de la débilité physique, de l'instabilité mentale et de la tendance aux maladies, qui existe déjà dans l'espèce humaine, s'avèrera un fardeau trop lourd pour permettre la réalisation d'un progrès réel. Ainsi, bien qu'il soit indéniable que tout programme radical d'eugénisme sera politiquement et psychologiquement impossible pendant de nombreuses années encore, il est extrêmement important pour l'Unesco de s'assurer que le problème eugénique soit étudié avec le plus grand soin et que l'opinion publique soit informée de tout ce qu'il met en jeu, de manière que ce qui est maintenant inconcevable puisse au moins devenir concevable »²⁰.

Pour ce qui concerne plus spécifiquement la France, ne doivent pas être passées sous silence les figures d'Alexis Carrel et de Charles Richet, fervents défenseurs d'un eugénisme pleinement assumé, jusqu'à se prononcer en faveur de « la destruction des nouveau-nés malformés {et} à la peine de mort dans un but eugénique » (Charles Richet)²¹, et qui reçurent le prix Nobel de médecine respectivement en 1912 et 1913. L'enthousiasme français, particulièrement partagé par la communauté scientifique, quant aux perspectives eugénistes ne sera que peu suivi dans les faits. En revanche, les pays scandinaves et les États-Unis ont perpétré des pratiques eugénistes une grande partie du 20^{ème} siècle (à travers les politiques de stérilisation des criminels, des sans-abris et des malades mentaux, jusqu'en 1974 pour certains états d'Amérique du Nord). Quant à l'Allemagne, les pratiques ministérielles sous le troisième Reich, portant notamment sur l'« inventaire du patrimoine génétique » ont conduit à d'effroyables pratiques de discrimination et d'exécution²².

I-3- L'ECHEC DES INTENTIONS EUGENISTES EN FRANCE

Ainsi, contrairement aux projets tragiques exécutés par certains pays scandinaves, les États-Unis et l'Allemagne, la France n'a jamais mis en œuvre le programme eugénique qui avait pourtant mobilisé nombre de ses personnalités scientifiques et médicales (rappelons qu'avant la Seconde Guerre mondiale, la France n'a pas de société de génétique, mais une société d'eugénique).

Ce n'est qu'au début des années quarante qu'apparaît, pour la première fois dans la législation française, une mesure qui a parfois été qualifiée d'eugéniste, bien qu'on

²⁰ Huxley J. (1946). *L'UNESCO, ses buts et sa philosophie* (72 p.), commission préparatoire de l'organisation des nations unies pour l'éducation, la science et la culture (voir p. 23). On notera cependant que l'OMS à la même époque proposait une définition du bien-être incluant non seulement l'absence de maladies, mais également des facteurs psychiques, culturels et sociaux, complétant avec nuances la position de l'UNESCO.

²¹ Carol A. (1996). Médecine et eugénisme en France, ou le rêve d'une prophylaxie parfaite (XIX^{ème}-première moitié du XX^e siècle), *Revue d'histoire moderne et contemporaine*, 43-4, 618-631. Envisageant notamment « un nouveau bain » pour les individus dysgéniques, Richet affirme : « Ce ne sera pas une punition, mais une prévention. »

²² Czech H. (2005). Santé publique, hygiène raciale et eugénisme sous le Troisième Reich : l'exemple de Vienne, *Revue d'Histoire de la Shoah*, 183-2, 423-440.

puisse, à la suite de Jean Gayon, y voir essentiellement une mesure d'hygiène générale et non discriminatoire²³. Il s'agit de la loi du 16 décembre 1942 qui modifie l'article 63 du Code civil : « *l'officier civil ne pourra procéder à la publication en vue du mariage (...) qu'après la remise par chacun des futurs époux d'un certificat médical datant de moins d'un mois certifiant à l'exclusion de toute autre indication qu'il a été examiné en vue du mariage* »²⁴. Si cette loi était coercitive à l'égard des couples désirant se marier, elle ne l'était pas à l'égard du médecin qui restait détenteur du secret médical et des conseils qu'il aurait éventuellement prodigués dans le cadre du colloque singulier avec ses patients. **Les médecins préféraient favoriser la qualité des naissances par des conseils en matière d'hygiène et d'éducation plutôt que par l'exclusion**²⁵.

Ainsi, en France, comme le note Jacques Léonard, « la montagne eugéniste aurait donc accouché d'une souris ! ». Pour l'historienne Anne Carol, l'échec des prétentions eugénistes en France s'explique notamment par la **forte représentation des médecins dans le mouvement eugéniste français** qui, s'ils pouvaient être séduits par la « prophylaxie parfaite » que laisse entrevoir l'eugénisme, ne perdaient pas de vue « leur attachement à la pratique libérale de leur profession » et à leur déontologie qui leur confère « un rôle fondamental d'assistance aux souffrants ». En outre, « *l'incertitude des connaissances sur l'hérédité fait reculer également plus d'un médecin sur la voie de l'eugénisme* »²⁶.

I-4- DECLIN DE LA CREDIBILITE DE L'IDEOLOGIE EUGENISTE

Si l'ancrage de l'eugénisme dans les sociétés s'est appuyé sur « la science » pour promouvoir une idéologie, par la suite et jusqu'à la fin du XX^{ème} siècle, le développement de la génétique médicale²⁷ contribua à discréditer les solutions prônées par l'eugénisme du XIX^{ème} et de la première moitié du XX^{ème} siècle. Ainsi, la doctrine du déterminisme génétique des maladies mentales, au cœur de l'eugénisme traditionnel, s'est trouvée considérablement affaiblie par les travaux du psychiatre et généticien anglais Lionel Penrose qui d'ailleurs avait fait changer le titre de sa chaire de "*Professor of Eugenics*" (1945-1963) en "*Professor of Human Heredity*" (1963-1965) et par la difficulté de trouver des variations génétiques associées à ces troubles psychiatriques. Par ailleurs, l'augmentation du nombre de maladies humaines, pour lesquelles un déterminisme mendélien simple fut trouvé, démentit l'idée répandue selon laquelle seule une partie de la population était porteuse de ce que l'on nommait jadis « tares » génétiques. On estime, au contraire actuellement, que chaque personne est porteuse d'environ 3 millions de variations génétiques sur les 3 milliards de paires de bases du génome (ATGC). Parmi celles-ci, nous portons en moyenne une centaine de mutations

²³ Gayon J., « Comment l'eugénisme est-il passé de la théorie à la pratique? », https://www.huffingtonpost.fr/jean-gayon/pratique-eugenisme_b_3293243.html

²⁴ Cette même loi introduit les visites médicales obligatoires pendant la grossesse et le carnet de santé du nouveau-né délivré à la naissance.

²⁵ Suivant la tradition lamarckienne, la volonté d'améliorer les races humaines passe par l'amélioration des conditions de vie. On lira aussi le texte d'Axel Kahn « Société et révolution biologique – pour une éthique de la responsabilité (1996, Sciences en questions) qui rappelle que cet eugénisme à la française fut parfois aussi de nature raciste.

²⁶ Anne Carol, *opus cit.*

²⁷ Pour en savoir plus : <https://www.agence-biomedecine.fr/Donner-les-cles-de-la-genetique-pour-tous-lancement-du-site-genetique-medicale?lang=fr>

délétères pouvant entraîner un risque de développer des maladies²⁸ et une multitude de variations de faibles effets qui, de manière additive, participent à nos différences physiques et à nos risques vis-à-vis de la maladie.

Au fil des nouvelles découvertes scientifiques, la complexité de la transmission des caractères génétiques a montré que l'éradication des variations génétiques délétères par le contrôle de la reproduction n'était pas aussi simple que les premiers eugénistes ne l'imaginaient. En particulier, la découverte d'individus hétérozygotes porteurs sains de gènes avec des mutations récessives délétères a révélé la complexité de la transmission des maladies héréditaires. Plus récemment, les études ont montré que de très nombreuses maladies étaient fortement polygéniques, faisant intervenir des milliers de variations génétiques fréquemment présentes dans l'ensemble de la population.

Il n'en demeure pas moins que si l'eugénique est « la science appliquée du mieux-être de l'homme », selon le généticien Theodosius Dobzhansky, il convient de la dissocier clairement de toutes les instrumentalisation politiques qui l'ont compromise au XXème siècle », souligne Pierre-André Taguieff dans son analyse de l'enthousiasme persistant d'un certain nombre de généticiens pour l'eugénique dans les années 1960²⁹. L'enthousiasme ne peut qu'être tempéré par la mémoire et il bute sur le dilemme exprimé par Dobzhansky : « *Si nous permettons aux faibles et aux difformes de survivre et de se multiplier, nous nous exposons à un crépuscule génétique ; mais si nous les laissons souffrir et mourir quand nous pourrions les sauver et les aider, nous sommes devant la certitude d'un crépuscule moral* »³⁰.

Ce n'est qu'à partir du procès de Nuremberg en 1946, que la notion de progrès véhiculée par l'eugénisme est passée au second plan, derrière celle de respect de la dignité humaine³¹. Mais, en dépit de tous les facteurs politiques et scientifiques qui tendent à reléguer l'eugénisme à une histoire passée, le terme continue de hanter les esprits. L'examen rationnel des pratiques contemporaines devra conduire à déterminer si cette vigilance est aujourd'hui fondée ou non.

Cet examen sera entrepris selon trois critères qui semblent se dégager de cette analyse historique :

- Une visée d'« amélioration » de l'espèce humaine
- Une politique d'état coercitive au service de cet objectif, s'appuyant sur un « savoir scientifique »
- Des critères et des procédés de sélection d'individus

Chacun de ces critères abrite son lot de questions éthiques subsidiaires :

- Pourquoi ne serait-il pas éthique de chercher à améliorer l'espèce humaine ? Est-ce le principe même de l'amélioration qui doit être mis en cause ou seulement les moyens mis en œuvre pour y parvenir ? Quels sont les critères qui permettent de définir une espèce meilleure ?

²⁸ <https://doi.org/10.1038/s41586-020-2308-7>

²⁹ Pierre-André Taguieff, *op.cit.*, (voir p. 97).

³⁰ Dobzhansky T. (1969). L'hérédité et la nature humaine, Flammarion, Paris, 189 p. (voir p. 163), trad. S. Pasteur.

³¹ Le Code de Nuremberg (1947) met ainsi en avant les principes de consentement et de liberté de la personne.

- Quelles formes différentes peut prendre la coercition ? Passe-t-elle nécessairement par des mesures politiques ou peut-elle prendre des formes plus insidieuses ?
- Quand et où commence la sélection des individus ?

Au terme de cette étude historique, on peut considérer avec Jean Gayon qu'il y a « **deux motifs de ne pas oublier trop vite le mot. En tant qu'il regarde vers le passé, il nous rappelle où il ne faut point revenir. En tant qu'il regarde utopiquement vers le futur possible, il nous permet aussi de ne point nous laisser hypnotiser par lui, de le regarder en face. Les mots ne sont pas coupables par eux-mêmes, il n'y a que des actes coupables.** »³²

D'autant que si l'intention eugéniste d'hier d'améliorer l'espèce a buté contre des insuffisances scientifiques et s'est fourvoyée dans des impasses liées à une compréhension imparfaite des lois de la génétique, les connaissances et les moyens technologiques actuels, notamment dans le champ de la médecine reproductive, obligent à une réflexion éthique permanente.

³² Jean Gayon, *opus cit.*

II - AUJOURD'HUI : PEUT-ON PARLER D'EUGÉNISME ?

La question se pose au vu des débats notamment parlementaires, déjà évoqués, qui font référence à l'eugénisme pour incriminer des pratiques médicales telles que le diagnostic préimplantatoire (DPI) ou le dépistage préconceptionnel. Le diagnostic prénatal (DPN) peut aussi renvoyer au critère de sélection des individus, l'une des composantes de l'eugénisme. Cependant, aucune de ces pratiques ne semble rassembler l'ensemble des critères précédemment retenus, à savoir une visée d'amélioration de l'espèce, au moyen d'une politique d'État tendant à organiser une sélection des individus, à moins d'interroger le déplacement d'une coercition d'État vers une coercition sociétale insidieuse et, peut-être, non moins vigoureuse.

Le mot « eugénisme », de par sa charge émotionnelle, empêche d'évaluer objectivement ces différentes pratiques et de penser les questions éthiques qu'elles soulèvent. L'inflation de son usage comporte également le risque paradoxal d'en dévaluer le sens et de le banaliser (risque d'autant plus important si l'on considère que la médecine du futur pourrait offrir des opportunités inédites à cette idéologie qui a marqué l'histoire des deux derniers siècles).

De même que l'invocation du mot eugénisme ne peut suffire à clore les débats et à renvoyer au silence toute forme de contradiction, réfuter le terme ne doit en aucun cas permettre d'évacuer les questions éthiques légitimes associées aux pratiques incriminées³³. Si ce terme continue d'être utilisé en dépit d'une inexactitude sémantique, c'est le signe que des questions éthiques majeures doivent être approfondies.

II-1 LA LOI

Ce que dit la loi :

article 16-4 du code civil

créé par la loi n°94-653 du 29 juillet 1994

Nul ne peut porter atteinte à l'intégrité de l'espèce humaine (1). Toute pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes est interdite (2). Est interdite toute intervention ayant pour but de faire naître un enfant génétiquement identique à une autre personne vivante ou décédée (3) {ajout du 7 août 2004}. Sans préjudice des recherches tendant à la prévention, au diagnostic et au traitement des maladies génétiques, aucune transformation ne peut être apportée aux caractères génétiques dans le but de modifier la descendance de la personne (4).

La loi française actuelle n'emploie donc pas le terme « eugénisme » mais celui de « pratique eugénique », la définissant prioritairement comme « organisation de la sélection des personnes ».

Telle que formulée ici, la loi oppose donc à cette pratique :

- l'intégrité de l'espèce humaine (1);

³³ Conscient des enjeux éthiques inhérents à la médecine reproductive, le CCNE avait décidé la création d'un groupe de veille éthique dans le domaine de la procréation en 2019.

- l'interdit de la sélection des personnes (2);
- l'interdit du clonage (3);
- l'interdit de la transmission à la descendance de caractères génétiques modifiés par l'intervention humaine (4).

En regard des trois critères établis pour examiner l'éventuelle actualité de l'eugénisme, la loi française retient l'intention d'amélioration (1) et le procédé de sélection (2), auquel elle ajoute celui du clonage et de la modification génétique des cellules germinales (transmissibles à la descendance).

Elle ne distingue cependant pas le caractère privé ou public des pratiques condamnées.

Par ailleurs, la loi relative à la bioéthique définit le cadre juridique devant gouverner les pratiques médicales et de recherche dont l'objet est le corps humain, l'embryon, la procréation, les tests génétiques, les dons et les greffes d'organes. Il s'agit de concilier les avancées scientifiques, les demandes émanant de la société, et le respect de la dignité des personnes et du bien commun.

Chacune des étapes de révision de la loi pourrait ainsi se résumer en une confrontation entre bioéthique et biopouvoir, c'est-à-dire le risque d'une emprise de la vie par la technique, comme l'avait signalé Michel Foucault.

La loi relative à la bioéthique, promulguée le 2 août 2021, apporte des modifications importantes dans les domaines évoqués précédemment. Mais, on constate, pour la première fois depuis que cette loi et le principe de sa révision régulière existent, une mention explicite des principes et valeurs éthiques et déontologiques. L'autonomie des personnes y est renforcée, à travers la garantie d'une information et d'un accompagnement pluridisciplinaire adaptés, le rappel omniprésent du nécessaire recueil du consentement de chacun avant toute décision soulignant l'affirmation d'une autonomie responsable comme principe éthique, et la promotion de la solidarité dans le respect de l'autonomie de chacun.

II-2 PEUT-ON PARLER D'UN « EUGÉNISME PRIVE » ?

Le Conseil d'État définit l'eugénisme en ces termes :

*« Le terme eugénisme créé par F. Galton au XIX^{ème} siècle, correspond à une mouvance conservatrice de la pensée évolutionniste prônant l'application de la sélection au sein de l'humanité. Il recouvre aujourd'hui un ensemble de méthodes et de pratiques se fixant pour but d'améliorer le patrimoine génétique de l'espèce humaine. Il peut **résulter d'une décision politique d'un État** et se traduire par exemple par un refus de l'immigration, une ségrégation avec contrôle des mariages, la stérilisation forcée de certaines populations. Il peut **aussi résulter de positions individuelles** prises par des parents ou des médecins dans une perspective de refus du handicap allant jusqu'au désir de « l'enfant parfait ». La réparation d'une altération génétique ne relève pas de l'eugénisme, mais entre le refus de certaines maladies et la promotion de concepts racistes, le terme peut être utilisé dans des perspectives différentes qu'il convient de préciser et d'enrichir d'éléments éthiques, d'autant plus que les nouvelles technologies de modification ciblée du génome sont susceptibles de nourrir une diversité de tendances, voire de revendications sociales ».*

La question de savoir si l'eugénisme peut « aussi résulter de positions individuelles » pose problème au regard des critères établis pour en préciser la définition. Tout d'abord, on ne peut attribuer aux choix individuels de futurs parents l'intention d'améliorer l'espèce. Tout au plus veulent-ils ne pas mettre en péril l'équilibre d'une vie de famille, souvent bouleversé par l'accueil d'un enfant malade ou handicapé. Jérôme Goffette considère par ailleurs que l'eugénisme comporte, parmi d'autres critères, une approche populationnelle et un recours à la contrainte³⁴ (ces deux critères sont rassemblés ici sous celui d'une politique d'État orientée vers un programme d'amélioration de l'espèce). Le critère de l'approche populationnelle, doublé de celui de la coercition étatique, tend à exclure du champ de l'eugénisme les « positions individuelles » évoquées plus haut par le Conseil d'État dans le cadre du diagnostic prénatal.

En effet, le caractère individuel des décisions parentales, accompagnées dans le cadre de conseils génétiques reposant sur le principe de neutralité, prévient de toute idéologie étatique. Dans le colloque singulier entre les futurs parents et le médecin, il s'agit bien de favoriser l'autonomie reproductive selon laquelle les individus ont le droit imprescriptible d'apprécier par eux-mêmes les conditions dans lesquelles ils pensent pouvoir assumer la responsabilité d'avoir des enfants. Le CCNE s'accorde avec Jean Gayon pour affirmer qu'en vertu de ce principe d'autonomie, « *l'on ne saurait reprocher aux parents ni de prendre le risque d'avoir des enfants handicapés, ni les blâmer de vouloir s'en prémunir* ».

Il semble donc au CCNE que le terme d'« eugénisme privé » renferme un contre-sens qui en invalide la pertinence et participe au brouillage sémantique que le présent avis voudrait dissiper. Ce terme paraît, de surcroît, faire reposer sur les couples une responsabilité et une culpabilité qui n'ont pas à se jouer à l'échelle de leur choix individuel mais qui, le cas échéant, doivent être portées par la société³⁵.

Il n'en demeure pas moins que les possibilités offertes par les différentes composantes du diagnostic anténatal³⁶ posent des questions éthiques majeures. Jacques Testart s'interroge d'ailleurs sur les dérives eugéniques possibles des méthodes de tri des embryons après fécondation *in vitro*³⁷. Didier Sicard estime pour sa part que la montée en puissance des politiques de dépistage signe la recherche d'une certaine normalité de l'enfant à naître, un « bon eugénisme » individuel en quelque sorte, sans rapport avec l'eugénisme collectif des temps anciens. « *Mais qu'est-ce que la normali-*

³⁴ Jérôme Goffette, *op. cit.*

³⁵ La tendance à faire dériver le terme d'eugénisme vers une responsabilité individuelle se retrouve dans la définition qu'en apportent Dominique Stoppa-Lyonnet et Stanislas Lyonnet dans *Les cent mots de la génétique* : « La proposition généralisée à toutes les femmes enceintes d'un dépistage prénatal de trisomie 21 et la recevabilité d'une demande d'interruption médicale de grossesse devant des anomalies graves à l'échographie fœtale ou l'identification d'une anomalie génétique associée à une maladie grave et incurable conduisent certains à parler d'un nouvel eugénisme. L'ancien eugénisme étant étatique, coercitif et concernant une population ; le néo-eugénisme étant individuel, libéral et concernant une famille » (paragraphe renvoyant à l'ouvrage *L'éternel retour de l'eugénisme*, sous la direction de Jean Gayon et Daniel Jacobi, PUF 2006, Paris)

³⁶ Le diagnostic anténatal rassemble tous les diagnostics à différents stades en amont de la naissance (DPC, DPI et DPN, voir glossaire).

³⁷ Testart J. (2014). *Faire des enfants demain* ; éd. Seuil, 216 p.

té ? Est-elle souhaitable ? Le handicap ne fait-il somme toute pas partie de la diversité humaine ? », interroge-t-il³⁸.

La question éthique qui se pose dans ce contexte est, pour des parents recevant un diagnostic, celle d'un **consentement libre et éclairé**. Il suppose la réelle neutralité des acteurs de santé chargés de l'annonce et de l'accompagnement, ainsi qu'une information complète et impartiale. Cette question est en définitive celle du choix individuel des parents, qui ne peut s'abstraire totalement des choix politiques et des tendances sociétales. C'est ainsi que le biologiste François Gros s'inquiète « du risque d'uniformisation, de normalisation et de standardisation génétiques de populations. » Ce n'est pas un eugénisme individuel qu'il dénonce mais un eugénisme sociétal qui tend à « s'ordonner à des normes génétiques, qu'elles soient fixées par une législation spécifique ou par l'opinion majoritaire³⁹ ».

« De fait, s'il n'y a pas de contrainte et encore moins de contrainte étatique, il n'en existe pas moins une pression sociale », note encore Jérôme Goffette. À ce titre, l'avis 107 du CCNE portant sur les problèmes éthiques liés aux diagnostics anténatals (DPN et DPI), en date du 15 octobre 2009, incitait à « veiller à ce que le choix des couples ne soit pas menacé par un climat idéologique incitatif. En effet, la pression exercée sur des individus ne vient pas forcément de l'État. Elle peut émaner du corps social lui-même ».

Quand bien même la somme des décisions individuelles ne peut être assimilée à une politique générale, la responsabilité de l'État est donc engagée si les conditions nécessaires à un consentement tout à fait libre des parents en situation de diagnostic anténatal ne sont pas réunies. Le nombre important de recours à une interruption médicale de grossesse dans le cas d'un diagnostic prénatal de trisomie 21 (plus de 95% à l'heure actuelle) pourrait être le reflet de l'insuffisance des accompagnements et infrastructures proposées, et d'une insidieuse pression sociétale.

Le CCNE attire donc l'attention sur la nécessité de garantir aux futurs parents un consentement réellement libre en développant toutes les mesures nécessaires pouvant faciliter l'accueil d'un enfant pour lequel une maladie ou un handicap a été détecté, ce qui n'est pas le cas aujourd'hui.

Ces mesures consistent à :

- financer des projets de recherche dédiés aux pathologies accessibles au diagnostic anténatal dans l'espoir d'identifier des marqueurs prédictifs de leur gravité respective et de développer des traitements qui permettront d'offrir de véritables alternatives à l'interruption médicale de grossesse ou à la sélection embryonnaire,
- proposer des accompagnements aux familles ayant des enfants porteurs de handicap et augmenter le nombre d'infrastructures adaptées à l'accueil des personnes handicapées, non seulement mineures, mais également majeures.

³⁸ Sicard D. (2009). La science médicale, la naissance et le risqué d'eugénisme. Revue générale de droit médical, n° 31, 249-254.

³⁹ Taguieff P-A, *op. cit.*, p. 101.

- contribuer à lutter contre une hiérarchisation des compétences et une uniformisation des comportements, et à proposer un enseignement adapté à tous les enfants, qui intègre et valorise les différentes formes d'expression de l'intelligence⁴⁰.

II-3 MEDECINE REPRODUCTIVE ET INTENTIONNALITE

C'est dans le vaste champ de la médecine reproductive que se pose essentiellement aujourd'hui la question de la résurgence possible de pratiques eugénistes.

L'eugénisme contient une vision prospective à long terme pour l'ensemble de la population, alors que le dépistage préconceptionnel et les diagnostics préimplantatoires et prénatals se limitent à une procréation voulue par les couples, qu'ils soient exposés ou non au risque d'avoir des enfants atteints de maladies d'une « particulière gravité ».

En effet, les tests génétiques sur la population générale ne sont pas autorisés aujourd'hui, ce qui pose question pour certaines maladies⁴¹. En France, la recherche de mutations donnant lieu à une maladie grave avec transmission récessive est seulement autorisée lorsque la famille concernée a déjà eu un enfant atteint de la maladie, alors qu'il faudrait l'étendre à la population générale dans un contexte préconceptionnel.

Le CCNE, dans sa contribution à la révision de la loi de bioéthique (Avis 129), souhaitait que le diagnostic génétique préconceptionnel puisse être proposé à toutes les personnes en âge de procréer qui le souhaitent, après une consultation de génétique. Ce diagnostic préconceptionnel reposerait sur le dépistage de porteurs sains de mutations responsables de maladies héréditaires monogéniques graves, et non polygéniques. Deux précautions importantes sont à prendre en considération : la nécessité d'un accompagnement médical compétent et une grande prudence pour les mutations de signification incertaine.

Pour les maladies monogéniques, autosomiques récessives⁴², la sélection embryonnaire ou l'interruption médicale de grossesse n'éliminent que les embryons porteurs d'une maladie et non les hétérozygotes porteurs sains d'un gène muté. Les techniques de diagnostic anténatal réduisent donc le nombre de malades, mais elles ne diminuent pas ou peu la fréquence des gènes mutés dans la population générale. Au contraire, puisque ces techniques permettent à un plus grand nombre de porteurs sains d'envisager une grossesse sans courir le risque de mettre au monde un enfant gravement malade, elles tendent plutôt à favoriser la transmission des gènes récessifs mutés. En revanche, dans le cadre des maladies autosomiques dominantes (voir glos-

⁴⁰ Au début de l'année 2021, le collectif « Des moyens pour l'inclusion scolaire 13 » alertait sur une situation catastrophique pour les élèves en situation de handicap à l'école, et ce, 16 ans après la loi de 2005 : <https://informations.handicap.fr/a-ecole-inclusive-utopie-collectif-30343.php>

⁴¹ Voir l'audition de Jean-Louis Mandel, professeur honoraire au collège de France, titulaire de la chaire génétique humaine, devant l'Assemblée Nationale, le 30 octobre 2018 : « *J'aborderai la possibilité technique et l'intérêt éventuel, voire démontré, selon moi, du dépistage de certaines maladies génétiques en population générale et pas uniquement auprès de familles dont un enfant est atteint d'une maladie. À cet égard, j'évoquerai le dépistage génétique préconceptionnel d'un certain nombre de maladies génétiques, non pas toutes, mais des maladies sévères et qui touchent des enfants, telles que la mucoviscidose, la drépanocytose, des maladies musculaires comme la myopathie de Duchenne ou encore l'amyotrophie spinale.* » (Mission d'information de la Conférence des présidents sur la révision de la loi relative à la bioéthique, Assemblée nationale, compte rendu numéro 53).

⁴² Voir glossaire en annexe 1.

saire), il suffit qu'un seul des deux gènes, d'origine maternelle ou paternelle, soit muté pour que la maladie s'exprime.

Par conséquent, la sélection embryonnaire, pouvant faire suite à un DPN ou DPI, élimine à la fois l'embryon atteint et le gène porteur de la mutation à l'origine de la maladie. Ceci pourrait conduire à une réduction de la fréquence des gènes porteurs de mutations dominantes dans la population générale. Cependant, ces mutations peuvent aussi apparaître *de novo* (néomutation), dans les gamètes (voir glossaire) de l'un des parents, conduisant à la naissance d'un enfant porteur de la maladie si la néomutation est dominante et délétère, alors même que toute forme de diagnostic préconceptionnel n'aurait pas été en mesure de le prévoir.

Le développement rapide et prometteur des technologies d'édition du génome (tel que CRISPR-Cas 9 - voir glossaire) donne à espérer la possibilité de guérir ces enfants lors de la découverte précoce de la maladie dont ils sont porteurs. Jean-Louis Mandel insiste sur la nécessité d'élargir le spectre des maladies détectées en néonatal, afin de permettre, *via* le dépistage précoce, des réponses thérapeutiques rapides et adaptées⁴³.

Au regard de la loi, les pratiques de diagnostic anténatal ne remettent donc pas en cause « l'intégrité de l'espèce » et n'enfreignent pas l'interdit de la transmission à la descendance de caractères génétiques modifiés. Leur intentionnalité diffère catégoriquement de celle clairement établie de l'eugénisme. Cependant, ces pratiques posent la question de la « sélection des personnes ». Comment garantir que l'élimination de certains embryons suite à un DPI ou une IMG n'aboutisse à l'élimination préventive de futurs individus considérés comme « indésirables » dans une société de la performance et de l'efficacité ? La recommandation de développer l'accueil et de favoriser un changement de regard sur les personnes porteuses de handicap (voir plus haut) se justifie de nouveau.

Comme l'indique Jean-François Mattei, « *il est probable que si les personnes porteuses de handicap n'étaient pas là, nous ne réfléchirions que de façon superficielle au sens de la vie.* »

C'est aussi à leur présence et aux convocations intimes et collectives que produit la question de la différence que l'on doit « *notre attachement à certaines valeurs dont la société a besoin pour rester fraternelle* »⁴⁴.

L'intentionnalité de l'utilisation du DPI pour la recherche d'aneuploïdies en cas d'assistance médicale à la procréation (AMP)

Parmi les débats de bioéthique qui ont mobilisé la notion d'eugénisme, figure l'utilisation du diagnostic préimplantatoire à la recherche d'anomalies chromosomiques (DPI-A)⁴⁵. Il s'agit d'ouvrir le diagnostic préimplantatoire, dans le cadre de l'AMP, à la recherche d'aneuploïdies (dont la trisomie 21). Cette mesure, finalement écartée du texte de loi, a été évoquée comme une « dérive eugénique » lors des débats parlementaires⁴⁶.

⁴³ Dans son ouvrage *Et le bien dans tout ça ?* (2021, Les essais Stock) ; Axel Kahn rappelait que « *l'idée d'un génome parfait est absurde* ».

⁴⁴ Mattei J.-F. (2017) Questions de conscience. De la génétique au posthumanisme. Les Liens qui Libèrent, 286 p.

⁴⁵ Extension à laquelle le CCNE s'est prononcé favorablement dans le cadre de l'Avis 129, *Contribution du Comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019*

⁴⁶ Voir note 5.

Or, si l'on examine l'intention qui préside à l'extension du DPI aux aneuploïdies, elle n'est pas motivée par la sélection d'embryons plus désirables que d'autres, mais par la sélection d'embryons plus viables que d'autres. Au 5^{ème} ou 6^{ème} jour de développement, le pourcentage d'embryons aneuploïdes est de 20% à 85%, selon l'âge de la femme (Franasiak *et al.*, 2014). Ils ne sont pas viables, à l'exception des trisomies, 13, 18 et 21⁴⁷ ou des anomalies des chromosomes sexuels. Ces derniers sont également à l'origine d'un échec d'implantation ou d'un pourcentage de fausses couches plus élevé que lorsque les embryons sont euploïdes. Par exemple, dans le cas de la monosomie X (Syndrome de Turner), près de 99% des embryons ne s'implantent pas ou aboutissent à une perte fœtale très précoce.⁴⁸

Sachant que plus de 95% des DPN pour la trisomie 21 conduisent le couple parental à décider une interruption médicale de grossesse, est-il plus justifié d'assumer cette sélection à un stade avancé de la grossesse qu'au stade préimplantatoire ? On rappellera que les parcours médicaux des femmes dans le cadre d'une AMP sont particulièrement éprouvants, pour elles-mêmes et pour le couple. Le DPI-A diminue le nombre de tentatives d'AMP en limitant le nombre de fausses couches et limite aussi le risque d'une exposition hormonale élevée.

L'extension du DPI aux aneuploïdies relève donc bien de l'évaluation pré-implantatoire de l'aptitude au développement embryonnaire (EPRADE)⁴⁹.

L'intentionnalité des échographies

Une enquête nationale périnatale (rapport 2016 rédigé par l'INSERM et la DREES) informe que « *l'augmentation du nombre d'échographies se poursuit ; en 2016, 75 % des femmes ont eu plus que les trois échographies recommandées pour une grossesse sans complication, et 36 % en ont eu deux fois plus que recommandé* ». Cette surveillance accrue de l'enfant à naître pourrait poser question si elle n'était pas éclairée par deux constats :

- d'une part, la motivation parentale, lors d'une échographie, relève essentiellement d'une découverte de leur enfant et diffère profondément du regard médical à la recherche d'éventuelles anomalies;
- d'autre part, le regard médical se concentre également sur cette recherche d'anomalies dans un but thérapeutique (environ 15 % des anomalies conduit à un traitement du fœtus *in utero*, alors que l'annonce d'une pathologie d'une particulière gravité, incurable au moment du diagnostic, conduit dans 85 % des cas à une interruption médicale de grossesse (IMG)⁵⁰.

Mais cette différence de perspective entre pratique médicale et attente des parents accentue souvent le choc ressenti par ces derniers lors de l'annonce d'un diagnostic inquiétant, d'où un **impératif d'information du couple**. Cette information doit porter, **tant sur la finalité de la pratique échographique d'un point de vue médical que sur la**

⁴⁷ Les enfants atteints de trisomie 13 ou 18 peuvent naître, mais décèdent après la naissance, le plus souvent rapidement.

⁴⁸ Hook E.B., Warburton D. (2014). *Turner syndrome revisited: review of new data supports the hypothesis that all viable 45, X cases are cryptic mosaics with a rescue cell line, implying an origin by mitotic loss*. Hum Genet., 133, 417-424.

⁴⁹ Ce thème a fait l'objet d'un avis du groupe « Embryon et développement » du comité d'éthique de l'INSERM (2021) : [L'évaluation préimplantatoire de l'aptitude au développement embryonnaire \(EPRADE\) - Inserm](#)

⁵⁰ <https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2016/donnees/diag-prenat/02-centres/synthese.htm>

collecte systématique d'un consentement à cette pratique, rendu précisément nécessaire par sa grande banalisation⁵¹.

Une éthique de l'annonce

En cas de DPN conduisant à informer les futurs parents de la nécessité d'un choix déterminant, **il importe de cultiver une éthique de l'annonce selon les trois critères déjà établis dans l'Avis 107 du CCNE⁵²** :

- **pluralité des options**, « *une information a une réelle valeur éthique quand elle éclaire, sans les dicter, un choix qui reste ouvert sur plusieurs possibilités d'action* »;
- **neutralité**, appelant à la plus grande précaution oratoire lors de l'évocation de la possibilité d'une IMG, « *le simple fait d'envisager l'éventualité d'un arrêt de la grossesse peut produire un effet incitatif dans la mesure où, tacitement, le médecin juge la situation préoccupante* »;
- **temporalité**, « *le temps participe aux conditions d'une réflexion non-contrainte* ».

Ces critères, à condition qu'ils soient combinés, participent également d'un consentement libre et éclairé du couple parental.

Le critère de sélection dans le cadre du DPN

Si le critère retenu pour le DPN est celui d'une « particulière gravité », cette notion ouvre sur un large champ interprétatif, comme le soulignait l'Avis 107 du CCNE : « *Dans la loi actuelle, gravité et incurabilité de l'affection constituent les conditions communes à la réalisation d'une interruption médicale de grossesse (suite à un DPN) et au tri embryonnaire (au moment d'un DPI). Cependant, la gravité n'est pas une catégorie déterminable de façon générale pour une maladie donnée ; elle nécessite une approche au cas par cas. Il convient alors de se demander dans quelle mesure les couples concernés peuvent participer à la détermination du degré de gravité de l'anomalie fœtale ou de l'affection génétique familiale* ».

De nombreux diagnostics prénatals posent d'ailleurs le problème d'une grande variabilité phénotypique de l'expression des maladies identifiées. Pour certaines d'entre elles, ou pour certaines infections, il est difficile, voire impossible, d'anticiper le degré de handicap de l'enfant à venir⁵³. Pour prendre une décision, force est alors de s'en remettre à la notion de « forte probabilité ».

⁵¹ Arrêté du 1er juin 2015 déterminant les recommandations de bonnes pratiques relatives aux modalités d'accès, de prise en charge des femmes enceintes et des couples, d'organisation et de fonctionnement des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal en matière de diagnostic prénatal et de diagnostic préimplantatoire :

<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000030707965/>

⁵² CCNE (2009). Avis 107 : Avis sur les problèmes éthiques liés aux diagnostics anténatals : le diagnostic prénatal (DPN) et le diagnostic préimplantatoire (DPI) ; [Avis_107 \(ccne-ethique.fr\)](#)

⁵³ C'est le cas, par exemple, de la trisomie 21, avec une variabilité d'expressivité allant d'une autonomie relative à une absence complète d'autonomie. La trisomie 21 implique cependant, en dépit de cette variabilité, 100% de retard mental, tandis que d'autres diagnostics reposent sur une plus grande incertitude (par exemple la sclérose tubéreuse de Bourneville, diagnostiquée à 22 semaines de grossesse, qui peut aller d'une expressivité nulle à une encéphalopathie, sans aucun moyen de prédiction. C'est donc à partir d'un risque statistique que s'opère le choix d'une IMG. De fait, dans cette situation d'incertitude, les couples recourent à l'IMG de façon quasi systématique, si bien qu'il est impossible de connaître le pourcentage réel de cas (le risque statistique empêchant d'établir une réalité statistique).

Cette grande variabilité phénotypique montre bien qu'une catégorisation binaire handicap/non handicap ne rend pas suffisamment compte de l'infinie diversité des façons d'être humain qui transcende et qui relativise cette catégorisation.

En outre, si l'élément essentiel à considérer pour les diagnostics prénatal et préimplantatoire est la gravité de la maladie, la difficulté éthique ne réside pas tant dans le cas des maladies très graves mais dans celui des maladies dont la gravité évidente peut être acceptable. Le problème est compliqué par les progrès thérapeutiques qui peuvent heureusement modifier le pronostic d'une maladie. Cette question a été, en particulier, posée pour la mucoviscidose pour laquelle des traitements efficaces sont proposés avec cependant l'importante réserve de leur coût qui ne les rend accessibles qu'à une minorité de malades en attente de greffe pulmonaire.

II-4 LE NORMAL ET LE PATHOLOGIQUE

La réponse à la question de savoir si un phénotype particulier, résultant d'une mutation, relève de la pathologie ou de la variation, diffère selon les individus et les situations et a notamment été illustrée dans le cadre de l'Avis 132 sur les variations du développement sexuel⁵⁴.

L'idéal de guérir ou d'éviter la maladie amène de ce fait à discuter les définitions du normal et du pathologique qui soulèvent d'importantes questions éthiques. Quels sont les repères pour les définir ? Des critères biologiques, physiologiques, génétiques, sociologiques, psychologiques ou encore physiques ? La définition du normal, comme celle du pathologique comporte une grande variabilité liée à des différences de perception, de représentation, voire de diagnostic (l'histoire de la médecine montre que la définition de certains diagnostics, notamment en psychiatrie, peuvent varier avec le temps).

Dans son ouvrage *Le normal et le pathologique*, Georges Canguilhem considère d'ailleurs que la maladie ne peut se définir de manière objective, mais qu'elle se comprend du point de vue du malade qui est sa propre « norme »⁵⁵.

En outre, la visée d'une meilleure qualité de vie interroge la manière dont cette dernière est évaluée. D'une part les échelles de qualité de vie sont multiples (et souvent discutées et discutables); d'autre part le vécu et la perception de la qualité de vie diffèrent parfois profondément d'un individu à l'autre et peut même évoluer pour un même individu selon les circonstances. En effet, les études sur le *disability paradox* (paradoxe du handicap) montrent l'écart considérable qui peut exister entre la perception extérieure d'une situation de handicap et son vécu réel⁵⁶.

Ainsi, les considérations qui amènent à penser l'amélioration de l'humain méritent beaucoup de prudence, aussi bien au niveau individuel que collectif. Interroger l'idéal d'un futur meilleur conduit à réfléchir à ce qu'est la norme dans une société, et le risque de stigmatisation que cela peut comporter. Certaines associations, telles que CLHEE (Collectif lutte et handicaps pour l'égalité et l'émancipation), permettent de renvoyer cette question à la société, en remettant en cause des démarches compas-

⁵⁴ Avis 132 du CCNE. [avis_132.pdf \(ccne-ethique.fr\)](https://www.ccnecne.fr/avis/avis_132.pdf)

⁵⁵ Canguilhem G. (1966). *Le normal et le pathologique*, Presses Universitaires de France, coll. Quadrige, 232 p.

⁵⁶ Albrecht G.L., Devlieger P.J. (1999). *The disability paradox: high quality of life against all odds*, Soc. Sci. Med., 48, 977-988. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953698004110?via%3Dihub>

sionnelles qui contiennent encore l'intention de « normaliser » les personnes handicapées, plutôt que de « normaliser » la société par l'accueil de la diversité⁵⁷.

À l'issue de l'examen des pratiques liées aujourd'hui à la médecine reproductive, il apparaît que le terme d'eugénisme paraît inapproprié pour en qualifier les enjeux éthiques.

Il n'en demeure pas moins que l'enjeu de la sélection de futures personnes, de l'acceptabilité ou non du handicap et le risque d'uniformisation qu'il pourrait induire justifient une veille éthique permanente et réclament une réflexion sociétale approfondie sur la question plus générale de l'humain de demain⁵⁸.

⁵⁷ À ce sujet, on peut écouter l'émission du Cours de l'Histoire (France Culture), dans le cadre d'une semaine consacrée à l'histoire du handicap :

« Survivre ne suffit pas. Handicap : les luttes pour l'égalité » <https://www.franceculture.fr/emissions/le-cours-de-l-histoire/handicap-une-histoire-44-survivre-ne-suffit-pas-handicap-les-luttes-pour-legalite>

⁵⁸ Ceci rejoint d'ailleurs le constat posé par Ulrich Beck dans *La société du risque* (1986) : « *la science devient de plus en plus nécessaire, mais de moins en moins suffisante à l'élaboration d'une définition socialement établie de la vérité* ».

III - DEMAIN : LA MÉDECINE DU FUTUR APPELLE-T-ELLE NOTRE VIGILANCE QUANT AUX DÉRIVES EUGÉNISTES ?

III-1 GÉNOMIQUE – SEQUENÇAGE A HAUT DEBIT

Comme rappelé dans la première partie, l'eugénisme s'est notamment inspiré des pratiques d'élevage, espérant pouvoir transposer à l'espèce humaine des procédés zootechniques d'amélioration des variétés animales.

Ces procédés zootechniques ont depuis considérablement évolué. La sélection génomique est actuellement le procédé le plus développé en matière de sélection animale. Comme indiqué par Didier Boichard⁵⁹ : « *La sélection génomique est une méthode de sélection qui s'appuie sur une évaluation des candidats reproducteurs à l'aide de marqueurs moléculaires couvrant le génome. Depuis 2009, elle a connu un développement spectaculaire chez les bovins et s'étend progressivement aux autres espèces d'élevage et de plantes cultivées. Elle repose sur des populations de référence, dont on a estimé les performances et déterminé les génotypes. À partir de ces données, le choix des nouveaux candidats reproducteurs se base sur leur génotype grâce à des modèles prédictifs* ».

Le développement extraordinaire et récent des techniques d'analyse du génome à grande échelle ne risque-t-il pas, devant l'essor de ces nouveaux procédés zootechniques, de réveiller de vieux rêves eugéniques ?

Ces nouvelles approches d'analyse du génome ont permis des avancées significatives dans l'identification de nombreuses maladies. Ces approches, combinées aux avancées de l'analyse statistique, ont aussi ouvert d'autres pistes⁶⁰. En effet, le projet *Génome Humain*, initié dans les années 2000, a référencé les variations génétiques humaines. Les résultats obtenus, en association avec ceux issus d'autres programmes tels que le projet international *HapMap* et le projet *1000 génomes*, ont établi des corrélations entre des combinaisons de variations génétiques et de nombreux traits phénotypiques tels que la taille et l'obésité, voire des corrélations avec des pathologies complexes, telles que la schizophrénie ou l'autisme⁶¹, ou encore avec des facultés telles que l'empathie⁶². Enfin, le recours à l'intelligence artificielle via un algorithme programmé pour l'analyse de séquences d'ADN et, en particulier, pour la prédiction de

⁵⁹ Colloque de génétique de l'Académie des Sciences (2016), [Trajectoires de la génétique - 150 ans après Mendel - Colloque du 11 au 13 septembre 2016 - Programme \(academie-sciences.fr\)](https://www.academie-sciences.fr/fr/Colloque-du-11-au-13-septembre-2016-Programme)

⁶⁰ *Pour la Science*, 18 février 2021 : <https://www.pourlascience.fr/sd/genetique/le-projet-genome-humain-une-mine-de-decouvertes-21431.php> - Article original : Gates A.J. et al. (2021). *A wealth of discovery built on the Human Genome Project – by the numbers*, *Nature*, 590, 212-215.

⁶¹ Martin A.L. et al. (2019). *Predicting Polygenic Risk of Psychiatric Disorders*, *Biol. Psychiatry*, 86, 97-109.

⁶² Watanabe K. et al. (2019). *A global overview of pleiotropy and genetic architecture in complex traits*, *Nat. Genet.* 51, 1339-1348.

⁶² <https://www.pasteur.fr/fr/espace-presse/documents-presse/genes-jouent-role-empathie>

l'activité de certaines régions d'ADN, offre aujourd'hui la possibilité de prédire comment des variations peuvent modifier l'expression d'une combinaison de gènes⁶³.

En outre, grâce aux analyses d'association pangénomique (appelées GWAS pour Genome Wide Association Studies), il est maintenant démontré qu'une partie des traits quantitatifs transmissibles, anatomiques, cognitifs et psychologiques, ont une composante très polygénique faisant intervenir des dizaines de milliers de variations génétiques⁶⁴. Ces variations génétiques, prises individuellement, ont des effets très modestes, mais peuvent collectivement être une cause de risque pour certaines maladies. Ces études montrent aussi que les variations génétiques peuvent être communes à plusieurs maladies. C'est ainsi que la vulnérabilité génétique au trouble bipolaire est positivement corrélée à la vulnérabilité génétique à la schizophrénie⁶⁴. Il existe de même une relation entre vulnérabilité génétique aux migraines et dépression. Au contraire, il a été montré que la vulnérabilité génétique à l'hyperactivité est négativement corrélée à la vulnérabilité à l'anorexie mentale⁶⁴. Des variations génétiques à risque pour une maladie pourraient donc aussi être des variations protectrices pour une autre maladie. Plus largement, il a été montré que des variations génétiques associées à la schizophrénie étaient plus fréquemment retrouvées chez des personnes ayant un métier artistique⁶⁵, suggérant que cette vulnérabilité génétique peut, dans certains cas (selon le contexte génétique et environnemental), être une source de richesse pour la personne et la société.

Il faut cependant rester prudent quant à l'interprétation de ces résultats car si l'accumulation additive de certains variants génétiques semble conférer un risque, il est encore difficile de comprendre comment ce risque est transmis, et cela n'exclut pas l'influence d'autres facteurs, notamment environnementaux, sur l'expression du risque. Ainsi, la vulnérabilité génétique ne signifie pas qu'il existe un lien de cause à effet, mais seulement une susceptibilité particulière à un risque. Par exemple, une personne présentant une susceptibilité génétique au cancer du poumon, aura un risque très faible de développer un cancer du poumon. En revanche, son risque augmentera significativement si elle fume ou si elle est exposée à un tabagisme passif⁶⁶.

Tous ces exemples montrent que, s'il existe des variations génétiques qui ont des conséquences fortes sur certaines maladies, l'architecture génétique est multiple et complexe dans la très grande majorité des cas. Il est donc impossible d'éliminer des variants à risque sans toucher à cette architecture complexe. La prédisposition aux maladies polygéniques fait, en effet, intervenir un nombre souvent élevé de gènes qui sont, pour la plupart, non identifiés et, même quand ils le sont, la présence d'un de ces gènes de prédisposition n'a qu'une valeur relative pour l'établissement du risque car elle n'intègre pas le rôle des autres gènes. En d'autres termes, **la prédiction de la survenue d'une maladie polygénique par l'étude des gènes de prédisposition n'est pas encore d'actualité en France.**

⁶³ <https://theconversation.com/decrypter-notre-genome-grace-a-lintelligence-artificielle-152188>

⁶⁴ Brainstorm Consortium (2018). *Analysis of shared heritability in common disorders of the brain*, Science, 360 (6395), eaap8757.

⁶⁵ Keller M.C., Visscher P.M. (2015). *Genetic variation links creativity to psychiatric disorders*, Nat. Neurosci., 18, 928-929.

⁶⁶ <https://www.caducee.net/actualite-medicale/178/tabagisme-passif-et-cancer-du-poumon-mise-en-evidence-d-une-susceptibilite-genetique.html>.

Ces résultats, associés à l'accessibilité accrue du séquençage du génome humain comme proposé aujourd'hui par des entreprises privées telles que 23andMe⁶⁷, comportent le risque de favoriser une démultiplication de demandes de sélections embryonnaires, non plus pour rechercher des maladies graves, comme avec le DPN ou le DPI, mais pour alimenter un fantasme de « fabrication » de l'enfant parfait en choisissant des éléments qui aujourd'hui relèvent de l'expression aléatoire des combinaisons génétiques (couleur des yeux, taille, etc...).

Le CCNE insiste sur l'importance d'encadrer le séquençage du génome humain et d'accompagner son accessibilité facilitée. Il souhaite rappeler la nécessité « d'une meilleure information et transfert de connaissances des chercheurs et cliniciens à la population générale sur ce que représentent les données génétiques » et, dans ce domaine, souligne l'importance d'une « prise en charge de qualité par un personnel spécialisé instruit de l'avancée des connaissances génomiques »⁶⁸.

Etant donnée la difficulté d'un tel encadrement face à des offres et initiatives privées, les moyens pédagogiques nécessaires doivent être investis pour permettre à la population d'être en capacité d'acquérir les connaissances requises. Chacun devrait être en mesure d'accéder à la complexité des données génomiques, sous peine de simplifications pouvant alimenter fantasmes et idéologies.

En outre, l'accès aux données du génome, s'il est correctement encadré et accompagné, peut constituer un atout précieux dans le cadre de la médecine préventive⁶⁹.

III-2- GÉNOMIQUE – MODIFICATIONS CIBLÉES DU GÉNOME

L'expérimentation chinoise du biologiste Jiankui He, ayant conduit à la naissance, en 2018, de jumelles génétiquement modifiées par la technique CRISPR-Cas9, a illustré les vastes potentialités de dérive qu'offre la génomique émergente. Il s'agissait néanmoins d'une initiative privée (comme d'ailleurs l'initiative d'eugénisme positif de Robert Klark Graham, à travers la création d'une banque de sperme de prix Nobel). Au regard de la loi française, cette expérimentation porte potentiellement atteinte à « l'intégrité de l'espèce » en enfreignant l'interdit de transmettre à la descendance

⁶⁷ <https://www.23andme.com/en-int/>

⁶⁸ Extraits de l'Avis 129 du CCNE : *Contribution du CCNE à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019*, (p. 63). Le texte mettait notamment en avant le rôle important des conseillers en génétique.

⁶⁹ L'exemple le plus emblématique de prévention possible grâce au diagnostic génétique en population générale porte sur les mutations dans les gènes BRCA1 et BRCA2 dans le cancer du sein. BRCA1 est associé à un risque élevé de cancer du sein qui peut justifier une surveillance accrue de la survenue de la maladie et, en conséquence, un diagnostic précoce limitant les risques de formes graves. La recherche de mutations associées à des maladies monogéniques est autorisée en France lorsqu'il existe des cas familiaux, typiquement un cas chez la mère ou une tante, de cancer du sein, mais n'est pas autorisée lorsqu'il n'existe pas d'antécédents familiaux. Or 50% des cas de mutation BRCA1 sont observés chez les femmes ayant des antécédents familiaux. L'impossibilité de rechercher dans la population générale hors de ces cas familiaux implique que 50% de femmes porteuses du gène BRCA1 sont ignorées. Il leur est possible de faire effectuer la recherche de ces mutations à l'étranger, mais cela est illégal. Cette situation n'est pas satisfaisante car, en premier lieu, toutes les femmes n'ont pas la même possibilité d'avoir recours à cette procédure et, en second lieu, les résultats leur sont communiqués sans accompagnement médical lorsqu'elles ont recours à des entreprises étrangères. Autant de raisons pour donner l'accès à cette étude génétique à toutes les femmes qui le demandent, même en l'absence de cas familiaux. Une situation semblable est retrouvée dans nombre d'autres maladies, en particulier l'hypercholestérolémie familiale, certaines arythmies cardiaques et cardiomyopathies, le syndrome de Marfan, la maladie de Fabry, l'hyperthermie maligne...

des caractères génétiques modifiés. Elle a soulevé l'indignation de la communauté scientifique internationale, mais elle pose la question des raisons de cette indignation : est-elle due à la crainte d'une insuffisante maîtrise de la manipulation génétique et des conséquences de sa transmissibilité à la descendance ou a-t-elle été provoquée par une indignation quant au fondement éthique d'un projet d'amélioration ?

La nouvelle technique d'édition du génome, CRISPR-Cas9, permet en effet d'éditer le génome en réalisant des coupures ou des modifications ciblées de l'ADN (insertions, substitutions) à des endroits extrêmement précis selon le choix de l'expérimentateur, ouvrant la voie à de nombreuses applications comme la correction de maladies génétiques causées par une mutation ponctuelle (voir Avis 133 du CCNE). Cependant, bien que l'innocuité de cette technique n'ait pas été complètement démontrée (des effets collatéraux non maîtrisés pouvant apparaître dans le génome), deux autres exemples dans l'actualité récente alertent sur une banalisation possible de l'utilisation de cette technologie chez l'animal et chez l'homme, faisant craindre une dérive eugénique.

Un futur imminent anticipé par la recherche et la réflexion éthique

Ainsi, suite à des manipulations génétiques qui pourraient être menées prochainement sur des porcs, un article publié en février 2021 pose la question de savoir s'il faut éditer le génome humain pour se débarrasser des virus. En effet, afin d'enrayer une épidémie virale qui provoque un syndrome dysgénésique respiratoire chez le porc aux États-Unis et d'éviter ainsi des pertes financières considérables pour les producteurs, des scientifiques ont envisagé d'utiliser l'outil CRISPR-Cas9 pour supprimer, dans le génome embryonnaire des porcs, le récepteur utilisé par le virus pour pénétrer dans les cellules et les infecter. Une entreprise britannique, *Genus*, prévoit de commercialiser des porcs résistants à ce virus en Chine et aux États-Unis dès 2025⁷⁰.

Par ailleurs, la Commission de l'Éthique en Science et en Technologie du Québec a publié en janvier 2019 un avis intitulé « *Bébés génétiquement modifiés. Enjeux éthiques soulevés par la modification génétique des cellules germinales et des embryons* ». En conclusion de ces réflexions, les membres de cette Commission rappellent que « *La possibilité que l'humain apporte un jour des modifications transmissibles à son propre génome provoque souvent une forte réaction de réprobation. Les uns défendent l'importance de préserver l'intégrité du génome humain comme patrimoine commun de l'humanité. Les autres mettent en garde contre des dérapages en rappelant les horreurs de l'eugénisme de la première moitié du XX^e siècle* ».

Néanmoins, le choix du pragmatisme est fait par cette Commission en proposant un encadrement éthique de ces pratiques potentielles : « *Or, la Loi fédérale canadienne sur la procréation assistée interdit toute modification génétique potentiellement transmissible chez l'humain, c'est-à-dire toute modification génétique de cellules germinales et d'embryons précoces. Toutefois, la loi pourrait un jour changer. La Commission a adopté une posture pragmatique qui consiste à définir les conditions en vertu desquelles la modification génétique de la lignée germinale pourrait être éthiquement justifiée. Pour faire son analyse, elle a développé un cadre éthique qui se*

⁷⁰ Regalado A (2021). *Learning from the pig epidemic*, MIT Technology Review, 124, 44-49.

fonde sur la dignité et sur le bien commun ». Suivent onze conditions qui pourraient justifier éthiquement la modification des cellules germinales et des embryons, incluant l'innocuité et l'efficacité de ces technologies et un suivi médical longitudinal des enfants génétiquement modifiés. Plusieurs recommandations visent au respect de ces conditions⁷¹.

Ces deux exemples montrent à nouveau l'actualité de l'objectif premier de l'eugénisme que l'on a qualifié d'historique, visant à l'amélioration de l'espèce. Toutefois, la génomique offre désormais une technologie permettant d'éviter la sélection d'individus, en lui substituant la sélection (ou modification) des gènes.

Il apparaît au CCNE que les possibilités vertigineuses qu'ouvrent les modifications ciblées du génome requièrent une grande vigilance fondée à la fois sur la législation⁷², mais également sur l'humilité, scientifique et philosophique, pour ce qui concerne leur usage sur le génome des cellules germinales, transmissible à la descendance. Parallèlement, le CCNE salue et encourage tous les progrès de ces techniques pour leur usage thérapeutique potentiel sur le génome des cellules somatiques, pouvant offrir des perspectives de guérison ou d'expression atténuée de maladies graves, notamment celles pour lesquelles est discutée aujourd'hui une interruption médicale de grossesse.

L'humilité comme contrepoids à l'hubris : l'humilité scientifique

Les mutations génétiques faisant partie de la constitution même de l'individu, tout comme les variations chromosomiques, la question se pose de savoir si ces mutations relèvent d'une pathologie ou d'une simple différence participant à la diversité de l'espèce humaine.

Dans le cas des maladies dites récessives, la mutation d'un gène n'entraîne l'apparition d'une pathologie qu'à l'état homozygote, c'est-à-dire lorsqu'elle est présente sur les deux copies du gène, maternelle et paternelle. Chez les individus hétérozygotes, autrement appelés porteurs sains, cette mutation n'a pas d'effet délétère⁷³. Dans certains cas, ces mutations récessives sont relativement fréquentes dans la population.

Plusieurs travaux ont démontré qu'elles pourraient favoriser la résistance à des maladies infectieuses pour les porteurs hétérozygotes sains. Ainsi, la mucoviscidose affecte un nouveau-né sur 2000 à 3000 dans la population européenne, avec une même mutation du gène *CFTR* (Cystic Fibrosis transmembrane Regulator) retrouvée chez 66% des patients. Cette situation suggère que les porteurs sains ont pu présenter un avan-

⁷¹ <https://www.ethique.gouv.qc.ca/fr/publications/modification-genetique-de-la-lignee-germinale/>

⁷² Rappelons que la France a ratifié en 2011 la convention internationale d'Oviedo qui interdit toute modification génétique transmissible à la descendance (<https://www.coe.int/fr/web/bioethics/oviedo-convention>).

⁷³ « *La complexité biologique ne peut, pas plus que d'un déterminisme génétique, s'accommoder de l'idée qu'un génome standard serait définissable. Imaginer qu'il existerait un « génome normal », figé en quelque sorte lors de l'évolution de l'humain par rapport aux primates non humains, et qu'il conviendrait de préserver, est une illusion. Parler de gènes normaux et de gènes mutés est une aberration, puisque tous nos gènes, produits de cette évolution, sont, par définition, des gènes mutés. Il existe des mutations rares ou fréquentes, on parle plutôt de variants dont certains provoquent des maladies et d'autres pas.* » CCNE (2016). Avis 124, Réflexion éthique sur l'évolution des tests génétiques liée au séquençage de l'ADN humain à très haut débit, p. 14.

tage dans une situation donnée, qui a permis la sélection de cette mutation, ce qui pourrait expliquer sa fréquence élevée en Europe (environ 4% de porteurs sains). Une hypothèse proposée est que ces porteurs sains sont plus résistants au choléra et à d'autres diarrhées infectieuses⁷⁴. Il en est de même pour la drépanocytose, appelée aussi anémie falciforme : les porteurs sains d'une mutation du gène de la β -globine⁷⁵ sont résistants aux formes graves de paludisme, ce qui explique sa fréquence élevée initialement dans les zones à risque (essentiellement l'Afrique sub-saharienne)⁷⁶. Plus récemment, il a été montré qu'un variant du gène *TNFSF13B* entraîne une auto-immunité et un risque de développer une sclérose en plaques. Or, ce même variant a une forte prévalence dans la population et pourrait protéger de la malaria⁷⁷. Enfin, des variants du gène *APOL1* causant une maladie rénale récessive sont aussi des variants de protection contre la trypanosomiase (la maladie du sommeil)⁷⁸.

Tous ces exemples illustrent l'importance de certaines mutations récessives qui peuvent, dans des situations épidémiques extrêmes, conférer une résistance à un agent pathogène, contribuant à la survie de l'espèce humaine. Il est important de garder à l'esprit que les évolutions survenues au cours des millénaires ne sont pas uniquement le fruit du hasard, mais aussi le fruit d'une sélection opérée en fonction des circonstances.

La temporalité extrêmement étendue de l'évolution est donc à prendre en considération : comment serions-nous en mesure d'être certains de l'inutilité définitive d'un gène, quand bien même nous l'identifions aujourd'hui comme gène délétère⁷⁹? C'est pourquoi le CCNE appelle dans ce domaine particulier à la plus grande humilité sur le plan scientifique et considère, dans l'état actuel des connaissances, extrêmement dangereuse la perspective de modifier le génome humain transmissible à la descendance.

L'humilité comme contrepoids à l'hubris : l'humilité philosophique

Si l'humilité scientifique doit rester une composante essentielle des réflexions sur les modifications ciblées du génome de tout être vivant, nul ne pouvant anticiper leurs conséquences potentielles, l'humilité philosophique s'impose également. Le philosophe Hans Jonas écrivait : « *Agis de façon que les effets de ton action soient compatibles avec la permanence d'une vie authentiquement humaine sur terre* »⁸⁰. Mais comment définir à quoi tient « une vie authentiquement humaine » ?

⁷⁴ <https://fr.wikipedia.org/wiki/Mucoviscidose> ; Gabriel S.E., Brigman K.N., Koller B.H., Boucher R.C., Stutts M.J. (1994). *Cystic fibrosis heterozygote resistance to cholera toxin in the cystic fibrosis mouse model*, Science, 266 (5182), 107-109.

⁷⁵ <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/drepanocytose>.

⁷⁶ Luzzatto L. (2012). *Sickle cell anemia and malaria*, Mediterr. J. Hematol. Infect. Dis., 4: e2012065.

⁷⁷ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5605835/>

⁷⁸ <https://elifesciences.org/articles/25461>

⁷⁹ Henry J-P (2019). *Génétique et origine d'Homo sapiens*, Médecine/Sciences, 35, 39-45.

⁸⁰ Jonas H. (1979). *Le principe responsabilité*, éd. Flammarion, 480 p.

En outre, la génomique réactualise l'inextinguible soif de la connaissance de soi et de sa destinée, mais une quête identitaire ne saurait en aucun cas s'accomplir dans la lecture hasardeuse d'un génome.

Comme le rappelle Jean-François Mattei « *Si notre part d'inné relève de la molécule d'ADN, c'est seulement l'appartenance de l'homme à la « nature » qui s'exprime à travers son patrimoine génétique. De son côté, la culture nous permet de devenir bien davantage que ne le déterminerait notre seule condition biologique...La civilisation permet d'échapper au destin dicté par l'ADN ; elle permet que les malades puissent faire valoir des forces qui ne demandent qu'à être éveillées : la sensibilité, la volonté, la mémoire, l'imagination, l'habileté, la pensée. Derrière la fragilité des patients peuvent se cacher des forces intérieures, des forces morales et intellectuelles remarquables. La culture peut, alors, faire surgir la force, là où la nature avait décrété la faiblesse* »⁸¹.

Modifier génétiquement une partie de l'humanité ne pourrait d'ailleurs s'envisager que dans les pays dotés des moyens technologiques requis. Mettre en œuvre ces techniques ouvrirait ainsi des fractures encore plus profondes et irréversibles que celles qui, sur le plan économique et sur le plan des ressources, divise déjà impitoyablement notre humanité. Le même risque pèse sur le développement des projets transhumanistes.

III-3- TRANSHUMANISME

Le transhumanisme est défini comme un mouvement culturel et intellectuel international prônant l'usage des sciences et des techniques afin d'améliorer la condition humaine, notamment par l'augmentation des capacités physiques et mentales des êtres humains.

Il est vrai que le concept d'« humanité augmentée » se banalise et intègre aussi bien l'utilisation de psychostimulants pour accroître les capacités cognitives⁸², que des dispositifs plus invasifs ayant pour objectif d'accroître les capacités physiques.

Il semble utile de rappeler ici que le transhumanisme n'est pas l'aboutissement de courants de pensée récents et toujours convergents. En ce sens, une définition unifiée de ce mouvement semble hors d'atteinte. Il s'agit plutôt de familles de pensée, ancrées dans la longue histoire humaine, vitalisées à chaque époque par des penseurs religieux et laïcs, partageant des interrogations sur l'immortalité, la place de l'homme dans un système social et finalement son destin dans l'univers.

Le terme « transhumanisme » apparaît pour la première fois dans la bouche de Julian Huxley (premier directeur de l'UNESCO) qui définit le « transhumain » comme un homme qui se transcende pour donner lieu à une nouvelle espèce plus apte à accomplir sa destinée. Jusqu'aux années 1980, cette transcendance relevait plutôt de l'éducation, du travail sur soi, du souci des autres et de l'amélioration sociale progressive des sociétés.

À partir de cette époque, l'esprit libertaire californien, les avancées scientifiques et technologiques de rupture et la puissance financière de grandes sociétés technologiques et informatiques deviennent les éléments moteurs de cette quête dont Max

⁸¹ Audition de Jean-François Mattei par le groupe de travail du CCNE.

⁸² Goffette J. (2020). Humanité augmentée et vulnérabilité technologique jusqu'à l'intime de soi in La vulnérabilité au prisme du monde technologique : Enjeux éthiques, éd. Cooreman-Guittin T., Thiel M-J., Presses Universitaires de Strasbourg, 270 p.

More et Nick Bostrom, créateurs de la *World Transhumanist Association* (devenue *Humanity +* depuis 2008) sont des figures emblématiques.

En 1998 fut publiée la « Déclaration Transhumaniste » qui fait depuis autorité pour la définition des orientations principales du mouvement transhumaniste. Malgré tout, les personnalités très marquées et leurs aspirations plus ou moins extrêmes, rendent complexe une vue unifiée et cohérente du transhumanisme.

Selon Jean-François Mattei, « *L'idéologie transhumaniste se substitue sous de nouveaux habits à l'eugénisme classique de mauvaise réputation. L'objectif est le même : améliorer l'être humain dans toutes ses performances physiques et mentales grâce aux nouvelles technologies convergentes (nanotechnologies, biotechnologies, technologies de l'informatique et sciences cognitives)* ». L'association entre eugénisme et transhumanisme est cependant réfutée par l'association française transhumaniste *Technoprog* au motif qu'elle vise à « jeter l'infamie » sur les projets transhumanistes qui ne correspondent pas tous à l'image parfois caricaturale véhiculée à leur sujet.

Marc Roux, président de l'association française transhumaniste, estime que les visées technoproggressistes peuvent tout à fait se développer en accord avec les valeurs humanistes et qu'elles sont compatibles avec l'équité sociale, offrant de nouvelles opportunités pour rendre accessible au plus grand nombre une meilleure santé dans la longévité⁸³, ce qui est l'objectif principal des technoproggressistes⁸⁴.

Par ailleurs, l'objectif d'amélioration de l'espèce diffère ici de l'eugénisme en ce sens que l'augmentation dont il est question n'est pas transmissible à la descendance et doit être répliquée pour chaque nouvelle génération.

Il n'en demeure pas moins que la vision humaine développée par le transhumanisme soulève des questions éthiques qu'il ne s'agit, une fois de plus, ni de minimiser, ni de caricaturer en y plaquant le mot d'eugénisme.

Supprimer le hasard et l'incertitude : une menace pour la diversité

L'émergence des projets transhumanistes témoigne d'un glissement, observé par le philosophe Ali Benmakhlouf, de la distinction entre le normal et le pathologique vers la distinction entre le normal et l'optimal. Or l'optimal, contrairement au normal et au pathologique, réduit la diversité au profit d'une vision orientée vers la performance ou l'adaptation à un besoin particulier, au détriment des multiples autres façons d'être. Dans leur projet commun d'amélioration guidé par un idéal de performance, eugénisme et transhumanisme constituent une même menace pour la préservation de la diversité. L'eugénisme (par modification du génome humain) et le transhumanisme (par augmentation des capacités humaines) font courir le risque d'une uniformisation, même si cette réduction de la diversité n'est pas à l'origine de l'intention transhumaniste.

La question de l'amélioration des qualités humaines, morales et intellectuelles mérite en outre d'être sondée en profondeur. Si « *l'être humain est le vivant dont la nature est d'améliorer sa nature* », comme le souligne l'éthicien jésuite Bruno Saintôt, il se doit également d'interroger sa prétention à fixer « des critères d'évaluation du convenable ». Si le convenable continue aujourd'hui de faire débat, comment envisager le « meilleur » sans que ce saut qualitatif ne paralyse le temps nécessaire à l'élaboration

⁸³ <https://transhumanistes.com/transhumanisme-pas-un-eugenisme-liberal>

⁸⁴ Les technoproggressistes proposent une vision modérée du transhumanisme historique à la recherche de l'immortalité.

d'une réflexion collective ? Le Grand Rabbin Haïm Korsia attire l'attention sur la perfectibilité par l'éducation, le travail, l'empathie, l'effort - autant de moyens qu'il reste encore à développer pour déjouer les déterminismes. Le « meilleur » ne pouvant, en outre, s'envisager que sur la base du « bon », l'investissement de moyens supplémentaires en matière d'éducation s'impose pour consolider des valeurs communes de respect mutuel, de participation aux efforts collectifs et de solidarité.

Un déni des questions de fondements et de finalité

Eugénisme et transhumanisme ont en commun d'interroger non seulement la spécificité de la vie humaine et les limites de l'intervention de l'homme sur lui-même au risque du dévoiement de sa propre identité, mais aussi sur les notions d'amélioration - et donc, au cœur de la question éthique, sur la question récurrente de la vie bonne. L'eugénisme, tel qu'il a été défini, et le transhumanisme, tel qu'il se manifeste dans ses projets les plus extrêmes, apparaissent comme des réponses très superficielles à ces questions fondamentales, dont il pourrait s'avérer dangereux de négliger la profondeur.

En 1919, Max Weber écrivait : « *Toutes les sciences de la nature nous donnent une réponse à la question : que devons-nous faire si nous voulons être techniquement maîtres de la vie ? Quant aux questions : cela a-t-il au fond et en fin de compte un sens ? Devons-nous et voulons nous être techniquement maîtres de la vie ? Elles les laissent en suspens ou bien les présupposent en fonction de leur but* »⁸⁵.

L'émergence du projet transhumaniste révèle l'urgence de traiter les questions du fond et des finalités.

Un effet paradoxal de fragilisation

De même que la modification du génome humain transmissible à la descendance pourrait avoir comme effet pervers de fragiliser l'espèce en négligeant des fonctions à ce jour inconnues de certaines variations génétiques, le transhumanisme pourrait également fragiliser ceux qui y ont recours en assujettissant l'humain à la science et aux évolutions technologiques.

Le retour du critère de sélection

Enfin, ce n'est peut-être qu'en apparence que le transhumanisme semble dépasser le critère de sélection des personnes pour se prémunir de toute suspicion d'eugénisme. Comme dans le cas de la modification génétique transmissible à la descendance, une sélection économique s'opèrerait en effet inmanquablement, faisant courir le risque du côtoiement inévitabile non seulement des plus riches et des plus pauvres, mais aussi d'une espèce techniquement améliorée distincte du reste de l'humanité. Comme le souligne Maxime Crettex, « *selon ses défenseurs, le transhumanisme devrait rimer avec liberté et démocratie, amener l'égalité entre les individus en proposant de dépasser la loterie génétique et les inégalités biologiques. En réalité, ne serait-ce pas l'apanage d'un ultralibéralisme toujours plus acerbe, où même notre propre organisme devrait être capitalisé afin que, pourvoyeur de toujours plus de capacité, il nous rende à l'avenir plus compétitif ?* »⁸⁶

⁸⁵ Weber M. (1919). Le savant et le politique, éditions 10/18, 224 p. (voir p. 99).

⁸⁶ Crettex M. (2018). Le transhumanisme, mémoire de maturité, université de Genève, 33 p.

Si le transhumanisme ne peut être assimilé à l'eugénisme de par l'absence de transmissibilité à la descendance de ses visées d'amélioration⁸⁷, le CCNE attire l'attention sur les dérives possibles d'un tel courant de pensée risquant de définir un prototype d'humain « meilleur » selon des critères de performance réduisant la diversité des manières d'être humain, dont chacune participe, y compris dans ses formes les plus vulnérables, à un humanisme inspiré de longue date par les situations des plus fragiles d'entre nous.

https://www.unige.ch/collegetheologie/files/2215/6751/2217/TM_Maxime_Crettex.pdf

⁸⁷ Ce critère pourrait d'ailleurs être discuté à travers l'idée d'une transmission par « héritage » dans les classes les plus aisées des populations.

CONCLUSION

L'analyse sémantique du mot eugénisme a permis de montrer qu'il n'existe à ce jour en France aucune pratique qui en réunit les caractères intrinsèques, à savoir l'objectif explicite de l'amélioration de l'espèce humaine, avec pour moyen la sélection des personnes par élimination ou contrôle reproductif, *via* une politique d'état coercitive.

Il n'en demeure pas moins qu'un certain nombre de pratiques et questions médicales actuelles, qu'elles relèvent de la médecine reproductive ou des dilemmes éthiques d'arrêt des soins, interrogent les intentions qui gouvernent ces situations de choix, et plus fondamentalement reposent la question de ce qu'est une vie humaine. Brandir ici le spectre de l'eugénisme fait courir le risque paradoxal de figer la réflexion et d'en réduire les enjeux essentiels que toute société doit assumer de façon collective, au risque de faire peser sur des trajectoires de vie individuelle un poids considérable, non seulement dans une grande solitude mais aussi sous la pression subliminale d'opinions dominantes.

Pour ce qui concerne la médecine du futur, le développement extraordinaire de la génomique offre des espoirs probants en matière de thérapeutiques qui pourraient conduire à résoudre les dilemmes éthiques de sélection en prénatal en permettant de laisser venir au monde des enfants porteurs de maladies graves pour lesquelles un dépistage précoce permettrait de diminuer l'expression de la maladie, voire de les en guérir.

En revanche, ces mêmes techniques d'édition du génome, si elles étaient utilisées sur le génome des cellules germinales transmissibles à la descendance, laissent entrevoir la possibilité de réactualiser l'objectif de l'amélioration de l'espèce. Face à ces possibilités, **le CCNE appelle non seulement à la prudence, mais plus fondamentalement encore à une humilité sincère face à un très long et puissant processus évolutif de sélection, ne mettant pas en avant les meilleurs, comme on l'a trop longtemps pensé, mais se mettant au service du vivant et de sa diversité.**

Comme le rappelle très justement Thierry Hoquet, « *l'adaptation est un brevet de viabilité et non de perfection. Il n'y a pas de vie qui valent mieux que d'autres, il y a simplement des vies qui vivent* »⁸⁸.

Les derniers États généraux de la bioéthique (2018) étaient orientés par la question « Quel monde voulons-nous pour demain ? ». Les questions essentielles abordées dans le présent avis amènent à proposer de poser, dans le cadre du prochain débat public, la question : « **Quelle humanité voulons-nous pour demain ?** »⁸⁹.

⁸⁸ France Culture, épisode 3 de la série « L'origine des espèces de Darwin ».

⁸⁹ « *Bien que partisan de l'eugénisme, George Bernard Shaw a clairement posé la question dès 1903, en suggérant qu'elle resterait sans réponse pleinement satisfaisante, du moins pour les Modernes qui, adeptes plus ou moins malgré eux du relativisme des valeurs, ne sauraient définir consensuellement un idéal d'humanité : « Ce n'est pas avec Nietzsche qu'est née l'aspiration de l'Homme vers le Surhomme. Ce n'est pas avec la fin de la vogue de Nietzsche que cessera cette aspiration. Mais toujours, elle fut étouffée par la même question : Quelle espèce d'homme sera-ce le surhomme ? On ne demande pas une sur-pomme, mais une pomme mangeable... On ne demande pas un sur-cheval, mais un cheval plus fort ou plus rapide. De même, on ne doit pas demander le surhomme, mais spécifier l'espèce d'homme que l'on veut. Malheureusement, on ne sait pas quelle espèce d'homme on veut* (Shaw, 1931, p. 218) », Taguieff, *op.cit.*, p. 92.

ANNEXES

ANNEXE 1 : COMPOSITION DU GROUPE DE TRAVAIL

Mounira Amor-Guéret (rapporteure)

Jean-François Bach

Alexandra Benachi

Thomas Bourgeron

Alain Clayes

Sophie Crozier

Claude Delpuech

Pierre-Henri Duée

Anne Durandy (jusqu'en décembre 2020)

Florence Gruat

Fabrice Gzil

Marion Muller-Colard (rapporteure)

Francis Puech (jusqu'en décembre 2020)

Dominique Quinio

Frédéric Worms

Avec l'appui de Louise Bacquet (CCNE) et de Zahira Gana (étudiante en stage au CCNE)

Dans le cadre de l'instruction de cet Avis, Alexandra Benachi, Thomas Bourgeron, Claude Delpuech et Frédéric Worms ont été auditionnés par le groupe de travail.

ANNEXE 2 : PERSONNALITES AUDITIONNEES

Ali Benmakhlouf, philosophe ; Université de Paris-Est Créteil

Jérôme Goffette, philosophe ; Université Claude Bernard, Lyon 1

Haïm Korsia, grand rabbin de France

Anne-Sophie Lapointe (cheffe de projet, ministère des solidarités et de la santé) et Alban Lapointe (contre-amiral, Toulon)

Jean-Louis Mandel, professeur de génétique, professeur honoraire au Collège de France

Jérôme Massardier, gynécologue-obstétricien, chef de service, Hospices civils de Lyon

Jean-François Mattei, professeur de pédiatrie et de génétique médicale, président de l'Académie nationale de médecine

Marc Roux, président de l'association française transhumaniste - Technoprog

Bruno Saintôt, jésuite, responsable du Département Éthique biomédicale au Centre Sèvres, Paris

Didier Sicard, Professeur de médecine, président d'honneur du CCNE

ANNEXE 3 : GLOSSAIRE

Aneuploïdie : se dit d'une cellule comportant un nombre anormal de chromosomes

CRISPR-Cas9 : technique dite de « ciseaux génétiques » ou « ciseaux moléculaires » permettant de réaliser des modifications ciblées du génome en réalisant des coupures ou d'autres types de modifications de l'ADN (insertions, substitutions) à des endroits extrêmement précis selon le choix de l'expérimentateur, ouvrant la voie à de nombreuses applications comme la correction de maladies génétiques causées par une mutation ponctuelle.

Diagnostic prénatal : diagnostic réalisé par examen génétique des cellules trophoblastiques d'un fœtus à risque (d'environ 12 semaines) pour une maladie génétique incurable (en l'état des connaissances) ou une aberration chromosomique.

Diagnostic préimplantatoire : diagnostic réalisé par examen génétique sur le génome d'une à deux cellules d'un embryon humain obtenu après fécondation *in vitro*, avant sa réimplantation.

Diagnostic génétique préconceptionnel : diagnostic réalisé par un examen génétique sur des prélèvements sanguins ou salivaires de futurs parents souhaitant savoir s'ils sont porteurs sains d'une mutation hétérozygote susceptible de transmettre une maladie autosomique récessive (si les 2 parents sont porteurs) ou une maladie récessive liée au chromosome X.

Euploïde : se dit d'une cellule comportant un nombre normal de chromosomes (46 chromosomes chez l'humain).

Gamète : cellule reproductrice femelle (ovule) ou mâle (spermatozoïde)

Génome : Ensemble du matériel génétique d'une cellule. Le génome contient des séquences d'ADN codantes, c'est-à-dire traduites en protéines (exome) et des séquences non codantes.

Hétérozygote : se dit d'un individu qui possède deux allèles différents (deux versions différentes) d'un même gène, hérités de sa mère et de son père. Si l'un des allèles comporte une mutation dite récessive, alors l'individu est considéré comme porteur sain d'une maladie récessive.

Si l'un des allèles comporte une mutation dite dominante, alors l'individu développera la maladie en question.

Homozygote : se dit d'un individu qui possède deux allèles identiques d'un même gène hérité de sa mère et de son père. Si les deux allèles du gène portent une même mutation à l'origine d'une maladie autosomique récessive, alors l'individu homozygote développera la maladie.

Maladie autosomique récessive : maladie héréditaire due à deux mutations, l'une portée par l'allèle maternel et l'autre par l'allèle paternel.

Maladie autosomique dominante : maladie héréditaire due à la mutation d'un seul allèle, d'origine maternelle ou paternelle.

Quelques sites pour en savoir plus :

- **Génétique médicale**

<https://www.agence-biomedecine.fr/Donner-les-cles-de-la-genetique-pour-tous-lancement-du-site-genetique-medicale?lang=fr>

- **Transmission des maladies génétiques**

<https://www.orpha.net/orphaschool/formations/transmission/ExternData/InfoTransmission-Dreamweaver/Transmission.pdf>

- **Technique des ciseaux moléculaires CRISPR-Cas9**

<https://lejournal.cnrs.fr/articles/crispr-cas9-des-ciseaux-genetiques-pour-le-cerveau>

ANNEXE 4 : ÉVOLUTION DE L'USAGE DU MOT « ÉUGÉNISME » DANS LES AVIS DU CCNE

1. Les premiers Avis du CCNE traitant de sujets consubstantiels à l'eugénisme mettaient en exergue les critères disqualifiant le caractère eugénique des pratiques médicales évoquées. Ainsi, l'Avis 5 (1985) sur les problèmes posés par le diagnostic prénatal et périnatal assujettissait la décision de poursuivre la grossesse à la volonté parentale, écartant de ce fait la possibilité du risque d'un « eugénisme collectif ». Par ailleurs, dans l'Avis 37 (1993) sur le dépistage de la trisomie 21 à l'aide de tests sanguins chez les femmes enceintes, le CCNE indiquait désapprouver tout programme de santé publique visant le dépistage systématique de la trisomie 21. L'Avis 49 (1996) sur la contraception des personnes handicapées mentales situait la question de la stérilisation généralisée d'une catégorie de la population dans le champ des pratiques poreuses aux idéologies eugéniques. De façon générale, et tel qu'explicité au sein de l'Avis 46 (1995), le CCNE mettait en garde contre l'utilisation de la génétique, et de la prédiction, comme caution scientifique de toute politique de santé publique. Il y est d'ailleurs rappelé que *« les tests génétiques apportent des informations sur l'identité des personnes et soulignent leur diversité qui contribue à la richesse de l'humanité. L'utilisation de ces informations à des fins de sélection ou de discrimination dans la vie sociale et économique, que ce soit dans le domaine des politiques de santé, de l'emploi ou des systèmes d'assurance, conduirait à franchir une étape d'une extrême gravité vers la mise en cause des principes d'égalité en droits et en dignité, et de solidarité entre tous les êtres humains, sur lesquels repose notre société. »*
2. Avec le déploiement de nouvelles techniques et capacités d'investigation génétique, le CCNE s'interrogeait différemment eu égard à la qualification eugénique des pratiques médicales désormais disponibles, à partir de l'Avis 68 (2001) et en particulier dans l'Avis 107 (2009) au sein duquel il cherchait à identifier les moyens susceptibles de prévenir les risques de dérives eugéniques (développement de bonnes pratiques dans le cadre du diagnostic prénatal, amélioration de la qualité de la délivrance de l'information et du conseil génétique, voir aussi l'Avis 83, en 2004 et l'Avis 97, en 2007). Dans l'Avis 97 notamment, le CCNE rappelait que *« L'espace de la démarche éthique de consentement libre et informé se situe entre l'absence d'accès à une information disponible et l'obligation d'accès à des informations non pertinentes et non demandées – entre le droit de savoir et le droit de ne pas savoir - . »* Une inquiétude accrue quant à l'existence de ces risques de dérives eugéniques était alors perceptible. Ainsi, l'Avis 120 (2013) était favorable à l'extension du diagnostic prénatal de la trisomie 21 en population générale, à condition de respecter un véritable processus de choix et de décision éclairée des couples concernés.
3. L'Avis 124 (2016) sur l'évolution des tests génétiques liés au séquençage de l'ADN humain à très haut débit interrogeait les menaces relatives à la dimension collective désormais permise par l'accessibilité croissante des tests et le risque de la captation par la génétique de la prévention en santé publique. Si

dans l'*Avis 129* (2018), à l'issue des États généraux de la bioéthique, le CCNE se prononçait en faveur de l'extension du dépistage préconceptionnel en population générale, il multipliait cependant les conditions relatives au consentement des personnes, au partage de l'information et proposait que le dépistage ne concerne qu'un panel de mutations considérées comme responsables de pathologies monogéniques graves, survenant chez l'enfant ou l'adulte jeune, selon une liste volontairement restreinte afin de prévenir toute dérive eugénique. Enfin, l'*Avis 133* (2019) sur les modifications ciblées du génome humain affichait d'emblée l'ambiguïté inhérente à ces nouvelles techniques, porteuses d'espoir, appelant toutefois à une extrême vigilance, quant aux incertitudes techniques qui lui sont inhérentes, et quand bien même celles-ci seraient résolues, au caractère possiblement eugénique d'une démarche médicale impliquant des mutations transmissibles à la descendance. L'*Avis 133* amorçait la réflexion du présent Avis.

AVIS 138



COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE
POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ